



Istituto Superiore di Sanità

Medicina Narrativa



Newsletter N.2

Carissime amiche e amici,

dopo la prima newsletter abbiamo ricevuto altro materiale: al momento abbiamo un totale di **43** contributi, così distribuiti:

Associazione Italiana Malformazioni Atresia Ano Rettale (AIMAR): 10

Associazione Italiana Rett (AIR): 1

Associazione per l'Informazione e lo Studio dell'Acondroplasia (AISAc): 2

Associazione Italiana Sindrome di Poland (AISP): 6

Associazione Malati di Ipertensione Polmonare (AMIP): 19

Federazione fra le Associazioni per l'aiuto ai soggetti con sindrome di Prader Willi ed alle loro famiglie (Federazione A.P.W.): 3

Parent Project ONLUS (DPP): 2

3 contributi sono arrivati, in via 'privata', anche da una persona affetta da Sclerosi Amiotrofica Laterale. Abbiamo 2 coloratissimi disegni di bambini, segno della varietà delle scritture possibili!

Ricordiamo che potete inviare i contributi via fax o lettera, oltre che posta elettronica; naturalmente l'e-mail resta il modo più veloce e semplice per l'archiviazione

Come preannunciato, abbiamo aperto, nel sito del Centro Nazionale Malattie Rare, <http://www.cnmr.iss.it/>, una sezione dedicata al nostro progetto 'Medicina Narrativa'. Al momento abbiamo inserito solo una parte del materiale raccolto, anche a livello grafico si tratta di una versione provvisoria. Il sito del CNMR presto cambierà versione ed indirizzo. Tuttavia troverete le diapositive dell'incontro, le lettere e le Newsletter, una sintesi di obiettivi e aspettative del progetto, alcune indicazioni per i vostri contributi. Forse può essere utile che diffondiate, a chi riterrete opportuno, l'indirizzo del sito; in questo modo, chi lo desidera potrà prenderne visione e riflettere sulla possibilità di inviare contributi.

Alcune brevi riflessioni:

- leggendo tutto ciò che avete inviato ancora dobbiamo notare che sono presenti nomi di medici e ospedali, che sarebbe opportuno rendere anonimi. Ricordiamo che ogni riferimento specifico, come nomi e cognomi, città di residenza o nomi di ospedali, dovrebbe essere sostituito con nomi comuni che comunque descrivano la realtà di riferimento: piccola città (del sud/del nord), grande città (del nord/sud), centro universitario o specialistico, piccolo/grande ospedale, etc.

- L'importanza, il ruolo, il sostegno delle associazioni, sta emergendo con sempre maggiore forza, segno del grande lavoro, più o meno visibile, che state facendo da anni.

Quante volte viene sottolineato il fatto che proprio il contatto con le associazioni permette una diagnosi più veloce e il tempestivo accesso alle cure adeguate.

Come del resto la rete di rapporti che si vengono a costruire sono spesso la forza di quanti/e si trovano improvvisamente a dover confrontare con una malattia rara, spesso sconosciuta, o quasi, pesante da gestire, con poche cure e pochi medici in grado di affrontarla.

- La ricerca delle informazioni giuste e attendibili sembra essere uno dei problemi più seri.

- Anche a questo proposito, si deve ancora evidenziare un'anomalia nelle situazioni che descrivete: la figura del pediatra di libera scelta e/o medico di medicina generale non compare sulla scena. Le possibili domande e risposte sono tante. Sarebbe interessante sapere il punto di vista di chi, nel ruolo di associazione, paziente, familiare, vive i problemi concreti. Avete domande, ipotesi e/o proposte in merito?

- La famiglia spesso si trova a gestire da sola problemi complicatissimi, le dinamiche che si scatenano sono di vario genere, ma è un dato evidente che, in particolare i genitori, hanno in mente sempre un progetto di vita, in qualunque situazione. E' il progetto, più che la diagnosi la cosa più difficile da gestire. La diagnosi, seppur troppo spesso, comunicata in modo poco appropriato, si trasforma da subito in domanda di salute e di vita: in breve in progetto da costruire, con fatica e costante presenza.

- I servizi sociali sono un altro grande punto di forza, spesso assente, o non ben organizzato e/o raggiungibile. Le associazioni possono/debbono sostituirsi a chi dovrebbe facilitare percorsi già troppo accidentati? Lo fanno: questo è il dato certo. Lo fanno con costanza ed efficacia, ma deve essere chiaro che non dovrebbero vicariare i servizi pubblici. Se questi (servizi sociali, medici di medicina generale e pediatri di libera scelta, altri operatori...) non riescono a realizzare la 'presa in carico' di chi è a loro affidato (e ne ha il diritto 'costituzionale'), bene è che se ne evidenzi la criticità.

La salute, come progetto complesso che vede diversi attori coinvolti, è un diritto per tutti e ricordiamo che, laddove i bisogni sono inevasi:

« E' compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale che, limitando di fatto la libertà e l'uguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese».

Come già abbiamo scritto nella prima newsletter, queste sono solo alcune osservazioni preliminari: ulteriore materiale ci consentirà di mettere a fuoco criticità e riflessioni così da ottenere una epidemiologia dei bisogni, di aspettative e risorse di pazienti affetti da malattie rare, centrata su un approccio narrativo. Attraverso la newsletter, che sarà consultabile anche sul sito, vi aggiorneremo sui contributi che saranno inviati.

Vi sollecitiamo ancora ad inviare quanto prima tutto ciò che riterrete utile. E' importante raccogliere ulteriore materiale per dare rilievo al progetto, fare un bilancio ed uscire dalla fase 'pilota' (ristretta), così da poter estendere l'invito a tutte le altre associazioni, non comprese in questa fase.

Ricordiamo, ancora, che non ci sono 'limiti' né al numero di esperienze che vorrete inviare, né al tipo di 'scrittura'.

Proseguiamo il nostro viaggio e auguriamo a tutti/e un cammino-senza-stanchezza.

Cari saluti e cari auguri di buona Pasqua a tutte / i,

Domenica Taruscio e Gruppo di lavoro "Medicina Narrativa"

Domenica Taruscio
Centro Nazionale Malattie Rare
Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena, 299
00161 Roma

Tel. 06-49904016
Fax 06-49904370
taruscio@iss.it
medicina.narrativa@iss.it